



# 희귀질환 소원이에 희망이 되어 주세요

## ‘확장성 심근병증’ 투병 첫 돌 맞이한 최소원 양

“하루 빨리 건강을 되찾아 자기처럼 아픈 사람들을 도와주는 의사선생님이 됐으면 좋겠네요.” 지난 10일 광주김대중컨벤션센터 3층 컨벤션홀에서는 조금 특별한 돌잔치가 열렸다. 초록우산 어린이재단, (사)재능기부센터, 광주영아일시보호소, 돌잔치 관련업체들의 재능기부로 ‘작은 천사’ 최소원(1)양을 위한 자리가 마련됐다. 주인공은 최정동(31)·이순덕(여·30)씨 둘째 아이로

를 보이며 하루가 멀다고 이불이 흥건하게 젖을 정도로 땀을 흘렸어요. 결국 태어난 지 두 달만에 ‘확장성 심근병증’ 확진 판정을 받았어요.” 소원이의 심장은 바이러스 공격을 받아 정상 기능의 30%밖에 역할을 하지 못한다. 심장이 약해 혈액을 온몸으로 원활하게 보내지 못해서 성장도 늦고 면역체계도 약하다. 돌이 지난 아이들 몸무게가 평균 10~15kg이

## 심장 30%만 역할...5세까진 이식 어려워

‘확장성 심근병증’이라는 희귀난치성질환을 앓고 있는 소원이다. 소원이는 2012년 3월5일 3.52kg으로 건강하게 태어났지만 집에 와서부터 이상 증세를 보이기 시작했다. 어머니 이씨는 지금도 병원에 누워 있는 아이를 보며 안타까운 마음에 눈시울을 붉히고 말았다. “건강하게 태어난 아이가 집에 와서 감기증세

지만 소원이는 현재 6kg으로 절반 밖에 되지 않는다. 병원에서 포기하려 했지만, 위험한 고비를 잘 넘기며 많은 이들의 축복 속에 돌잔치를 맞았다. 건강을 되찾기 위해서는 심장이식 수술을 받아야 하지만 너무 어려 3~5살까지는 기다려야 한다. “심장이식수술을 받는다고 해서 완전히 낫는 것은 아니지만 현재 기대할 수 있는 가장 좋은 방법이니 수술을 받을 수 있는 나이까지 버티면서

기다려야죠.” 이식 받을 수 있는 건강한 심장을 찾는 것도 쉽지 않지만, 수술을 받아도 본인의 심장이 아니기 때문에 소원이는 평생 면역억제 주사를 맞아야 한다. 치료를 중단하면 생명이 위독해질 수도 있기 때문이다. 게다가 암·심장·뇌혈관·희귀난치성질환 같은 4대 중증질환은 건강보험이 적용되지 않는 비급여 진료비중이 커 진료비가 많이 든다. 최씨 부부가 최선을 다하고 있지만 한달에 300만원 넘게 들어가는 임원비는 광범한 가정에서 감당하기 힘든 상황이다. 지난해 9월 한 방송프로그램에 안타까운 사연이 방송돼 지원금 2000여만원이 모아졌지만 6개월만에 절반도 남지 않았다. 소원이의 아빠 최정동씨는 “동생으로 인해, 몸이 좋지 않은 첫째 아이 경제(5)도 제대로 돌보지 못하고 있는 게 마음 아프다”며 “아픈 소원이가 하루 빨리 나아서 가족 모두가 건강하게 함께 모여서 살았으면 좋겠다”며 팔짱을 흐렸다. 희귀난치성 질환으로 고통 받고 있는 소원이와 가족에게 도움을 주고 싶은 분들은 초록우산 어린이재단 광주본부(062-351-3513)로 문의하면 된다. /양세열기자 hot@kwangju.co.kr

## 지원장학회, 97명에 장학금 1억4600만원



(재)지원장학회(이사장 이용평·남도건설 회장)는 지난 16일 21회 장학금 수여식을 열고, 97명의 지역 대학생 및 고등학생에게 1억4600만 원의 장학금을 지급했다. <지원장학회 제공>

## 목포 하당동 새마을부녀회 이·미용 봉사



목포시 하당동 새마을부녀회와 하당동 주민센터(동장 홍재용)가 최근 무안노인전문요양원에서 입원한 어르신 50여명을 대상으로 이·미용 봉사를 실시했다. /목포=임영준기자 lyc@kwangju.co.kr

## 광주교육대-특허청 발명교사 교육센터 운영



광주교육대학교(총장 이정선)는 최근 특허청과 발명교육 전문교사 양성을 위한 ‘발명교사 교육센터 운영사업’ 협약을 체결하고, 대학 교육문화관 829호실에서 헌관식을 가졌다.

## 농어촌공, 2013년 농지은행사업 종합평가



한국농어촌공사 담양지사(지사장 조규정)는 최근 전국 지역본부 및 농지은행사업 담당자가 참여한 ‘2013년 농지은행사업 종합평가회’에 참여해 농가경영안정을 위한 다양한 방안을 논의했다. /양세열기자 hot@kwangju.co.kr

# “각박한 세상 시가 위로 되었으면”

## 신경림 시인, 답양 생오지문예창작촌 개강식 특강

“시인이란 잠수함의 토끼 같은 존재입니다. 잠수함이 해저에 있을 때 산소가 부족하면 토끼는 죽고 맙니다. 세상이 각박할 때 못 견디겠다고 저항하는 게 시인입니다.” 지난 16일 답양군 생오지문예창작촌(이사장 문순태)에서 열린 문예창작대학 봄학기 개강식에서 신경림 시인은 ‘시는 소통이다’는 주제로 특강을 했다. ‘농무’의 시인으로 알려진 신경림 시인은 경쟁의 시대, 시를 쓰는 감성으로 사뭇다른 삶을 살 것을 주문했다. 시집 ‘농무’가 나온 지 40여 년이 흘렀지만 여전히 그는 향토적, 민중적 정서를 기반으로 시적 형상화를 해오고 있다. “사람들은 나를 농촌 출신 시인이라고 생각하지만 정확히 표현하면 현실에 뿌리박은 시를 쓰는 시인입니다. 현실 속에서 체득된 감성을 서정적으로 노래한다고나 할까요. 평생 시를 쓰며 살아온 것처럼 앞으로도 시를 쓰며 살 생각입니다.” 그는 시인이 되기까지, 시인이 된 후에도 여러 직업을 전전했다. 초등학교 교사, 외판원, 노동자 등 여러 경험을 했고 그 속에서 ‘현실’이 주는 무게



와 고통을 절감했다. 사람들의 정서와 아픔을 공유하는 것이 소통이자 시인의 기본적 책무라고 생각한다. 그는 “요즘 시들은 너무 어렵다”며 “무릇 시간 많은 이들이 읽고 공감할 수 있어야 하는데 그렇지 못한 경우가 많다”며 짧은 시인들의 시쓰는 자세에 대해 안타까움을 표했다. “아무리 읽어도 무슨 말인지 모르는 시는 좋지 않습니다. 소통이 중요합니다. 그 가운데 시인은 남이 보지 못한 것을 보고, 느끼고, 표현해야 합니다.” 그는 “소통은 어려운 게 아니라 타인을 배려하고 그 입장에서 이해하는 것”이라고 한다. 문학작 소통도 그 같은 원리와 다르지 않다고. 그는 세파에 상처받고 찌든 현대인들에게 시가 작은 위로가 되었으면 한다는 바람이다. /박성천기자 skypark@kwangju.co.kr

# 호남대 ‘무알콜 MT’ 전국에 소개

## 서강석 총장 오늘밤 11시 KBS 뉴스라인 ‘뉴스토크’ 출연

호남대학교가 6년째 추진하고 있는 ‘무알콜 전공특화 지역봉사형 건전MT’가 전국에 소개된다. 서강석 호남대학교 총장은 18일 밤 11시에 방송되는 KBS 1TV 뉴스라인 ‘뉴스토크’에 출연해 호남대학교가 6년째 실시하고 있는 ‘건전MT’의 모든 것을 소개할 예정이다. 서 총장은 이날 방송을 통해 전국적인 모범사례로 평가받고 있는 호남대학교 ‘전공특화 지역봉사형 건전MT’에 대한 내용을 학과별 추진 사례를 중심으로 설명하고, 교육적 효과와 향후 계획 등에 대해 설명할 예정이다. 호남대는 음주와 폭력 등으로 찌들어가고 있는 대학들의 MT문화를 개선하기 위해 지난 2008년부터 전국대학 최초로 신입생들이 선배들과 함께 학



과 전공을 체험하면서 지역사회에 봉사도 하는 ‘전공특화 지역봉사형 건전MT’를 추진, 학생과 학부모들로부터 호평을 받고 있는 것은 물론, 전국 대학으로 확산시켜 나가고 있다. 뉴스라인은 평일 심야시간대 종합뉴스 프로그램으로 KBS 대표 보도 프로그램 중 하나다. 특히 서 총장이 출연하는 ‘뉴스토크’는 사회적 이슈나 뉴스의 중심에 있는 주요 인사를 스튜디오로 초대해 앵커와 대담하는 방식으로 진행되는 시사대담 코너이다. /채희종기자 chae@

## 신현준 12세 연하와 5월 결혼



배우 신현준(45)이 12살 연하의 재미교포 여성과 오는 5월26일 남산 그랜드하얏트호텔에서 결혼한다. 신현준의 소속사 스타브라더스엔터테인먼트는 이 같이 전하며 예비신부는 음악을 전공했으며 현재 미국에서 박사 과정을 밟고 있다고 밝혔다. 이어 “현재 신현준의 아버지가 투병중이라 신현준이 더욱 적극적으로 결혼을 생각한 것으로 안다”고 덧붙였다. /연철뉴스

## 김덕모 교수 봄학술발표 조직위원장



호남대학교 김덕모 신문방송학과 교수가 2013년도 한국언론학회 봄학술발표대회 조직위원장으로 선임됐다. 이번 학술발표대회는 오는 5월 10일~11일 여수 디오션 호텔 및 리조트에서 ‘소통(疏通): 매체를 넘어 인간으로’란 주제로 열릴 예정이다. /채희종기자 chae@kwangju.co.kr

## 대한에이즈예방협, 보성 워크숍



대한에이즈예방협회 광주·전남지회(회장 허정)는 최근 보성군 다비치 콘도에서 ‘영호남 에이즈성병 보건관계자 2012년 평가대회 및 워크숍’을 가졌다. 영호남지역 시·도·군 보건소 에이즈성병 관계자 100여명이 참가한 이날 행사는 매년 호남과 영남지역을 순회하며 실시되고 있다. /채희종기자 chae@kwangju.co.kr

## 박영희 광주여성단체협의회장 취임



박영희 광주여성단체협의회장은 19일 오후 2시 5·18기념문화센터 2층 대강홀에서 나신영 13대 회장 임명식과 14대 회장 취임식을 가졌다. ◆광주 북구 ◇5급 승진 ▲문화동장 직무대리 김성학 ▲총무과 행정담당 김옥중(교육대상) ◇5급 전보 ▲양산동장 김윤중 ◆광주 광산구 ◇5급 승진 ▲성미향 ◆경인일보 ◆인천분사 사회문화체육부장 이영재

# 생활 게시판

여러분의 생활정보를 실어드립니다. opinion@kwangju.co.kr 이나 광주광역시 동구 금남로2가 20-2 광주일보 생활게시판 담당자앞으로 보내주시기 바랍니다. TEL 062-2200-684 FAX 062-222-4938, 222-4918

## 학측

▲민중문(광주 법무사)씨 장남 경준군 배재태씨 장녀 주아양=23일(토) 오전 11시 S타워웨딩컨벤션 3층 메리골드홀.

## 동창동문회

▲광주시 동구청 행정동우회(회장 김용채) 정기총회=21일(목) 오전 11시 30분 광주 동구 금남로2가 7-1 062-222-1709.

## 종친회

▲전주리씨 대중음악원 광주·전남 지원 청년 이화회 3월 월례회의(회장 이의준)=19일(화) 오후 7시 062-225-5636, 5631. ▲경주배씨 대중회(회장 배선홍) 제28차 정기총회=21일(목) 오전 11시 사학회관 803호(서울시 종로구 내자동 19) 02-737-6488.

▲전주리씨 대중음악원 광주·전남 지원 여성 이화회 3월 월례회의(회장 이보희)=22일(금) 오전 11시 062-225-5636, 5631. ▲함평씨씨 광주정기총회(회장 이재우) 및 함마당큰잔치=23(토) 오전 10시부터 오후 2시 삼무중학교 대강당(운천저수지위 금호동방면)

▲경주배씨 광주중친회(회장 배한영) 정기총회 회장 및 임원선출=23일(토) 오전 10시30분 상상한 민어·전어 회관(현대에식당 큰길건너편) 062-227-2179.

## 알림

▲비둘기 가정상담소 무료 상담=인터넷 및 전화 상담. 방문 상담은 예약제. 062-652-1366, 062-434-1366 www.gene-korea.com ▲대한법률구조공단 광주지부 법률상담=월~금 오전 9시~오후 6시. 국번없이 132. 무료 법률 상담 및 법률구조. 면접 상담은 광주지방법

청 민원실 2층. ▲여성발전센터 무료 상담=가정 폭력, 성폭력, 성매매 등 상담. 국번없이 1366. 유선전화를 사용할 경우 062-1366. ▲무료 알코올상담=알코올, 인터넷, 도박, 니코틴, 약물로 인해 어려움을 겪고 있는 분들과 가족의 회복을 위해 무료 상담 및 정보 제공 교육을 실시 광주북구중독관리센터 062-526-3370.

▲말레이시아 REAL대학 초청 조기유학 설명회=29일(금) 오전 11시 무등빌딩 5층 유학허브 무료 SLEEP TEST 응시 선착순 접수 062-263-3434. ▲‘병역명가(名門家)’를 찾습니다=신청자격은 3대 모두 현역의 병, 부사관, 장교복무를 명예롭게 마친 가문, 신청기간은 3월 15일까지, 제출서류는 신청서·제작등본·가족관계 증명서, 신청방법은 광주전남지방병무청 민원실 방문·FAX·우편, 표창은 20가문 선정하여 대통령표창 및 부사

500만원 등. 광주전남지방병무청 062-230-4420, 4322.

## 모집

▲힐링 타이아로마 회원=친구·가족과 함께할 수 있는 휴식공간 상무지구 종은빌딩 4층 062-372-2023. ▲요양보호사 무료교육생=여성가장이신 분들 무료교육, 광주·전남 요양보호사교육원(전남여고 건너편) 062-222-2757, 0102. ▲재광 순창 향우회 회원=40~55세 참신하고 훌륭한 젊은 회원. 019-603-9515(김진근), 010-6610-5417(김수열) ▲대학생 봉사단=자원봉사 상설 체험·홍보, 손발맛사지, 지역아동센터·돌봄교실지원, 공연, 사회복지시설 봉사활동으로 광주지역 거주 대학생. 광주시자원봉사센터 062-613-5586. ▲외국어전문봉사단=광주에서 개최되는 국제행사 특역 봉사활동으로

외국인과 회화가 가능한 분, 영어 일어 중국어 불어 독일어 및 기타 외국어. 광주시자원봉사센터 062-613-5584.

▲심정재가 장기요양기관=장기요양 신청 및 등급 판정 수시상담. 고희, 노인성 질환(치매·중증·노환), 청소, 취사, 가사지원, 신체활동지원, 방문목욕(차량목욕), 돌봄서비스 등 대상자 및 요양보호사 모집. 야간 및 휴일 상담. 062-264-7748, 018-690-5356.

▲제15기 한국문화학교 수강생=관소리·민요교실·전통고전무용·풍수지리·생활역학·사진·노래교실·명심보감·관상학·침·뜸운용·부모교육·행복한 가정만들기 등 11개 과목을 개설. 광주시 북구 중흥동 북구평생학습문화센터 4층 062-527-7701. ▲(사)대한치어리딩협회 광주·전남 광역지부 사무처 사원=사무처 운영팀 업무, 4대보험 가입 및 7일 근무, 회계 관련 자격증 소지자 우대. 컴퓨터 활용능력 상급 능력자 우대.

062-367-5577, 0855. ▲다문화가족 자녀 언어발달지원 사업 대상자=언어발달 평가(표준화된 언어평가 도구 사용), 언어발달 교육(개별·모둠 수업 : 주1~2회, 회당 40분). 초등학생 이하 다문화 가정의 자녀. 광주 북구 다문화가족지원센터 062-363-2963, 070-8768-9461.

## 부음

▲정순금씨 별세 임대홍·희홍·인홍·진씨 모친상=발인 18일(월) 조 선대병원 장례식장 3분향소 062-231-8903. ▲위정형씨 별세 광호·석오·승웅·선화씨 부친상=발인 18일(월) 무등장례식장 102호 062-515-4488. ▲송연구씨 별세 옥철·기환·대성·옥희·현자씨 부친상=발인 18일(월) 무등장례식장 203호 062-515-4488.

**謹 상가 故人의 冥福을 빕니다 弔**

<b>故 김영필 (남/41세)</b> 子: 김용관 女: 김나연 未亡人: 유지영 •호실: 201호 •장지: 영락공원	<b>故 정일순 (남/85세)</b> 子/子婦: 정관균/김미영, 정은영 女/婦: 정혜옥/박병기, 혜영/김대준, 혜진/정득기 •호실: 301호 •장지: 임실 효국원
<b>故 이기득 (남/70세)</b> 子/子婦: 이만복/김옥란, 교학/노형순, 해석/윤은희	<b>故 김우일 (여/83세)</b> 子/子婦: 용석민/김효진 女/婦: 용금단/오진교, 숙희/김동수 •호실: 401호 •장지: 화산 중앙선원

•발인: 3월 18일  
 •연락처: 227-4381  
 •발인: 3월 18일  
 •연락처: 227-4382  
 •발인: 3월 19일  
 •연락처: 227-4383  
 •발인: 3월 18일  
 •호실: 402호  
 •장지: 영락공원  
 •발인: 3월 18일  
 •연락처: 227-4314

**孝 金호장례식장**  
 http://www.mykumho.com **문의 (062)227-4000**